



NAC-USA
DEVELOPMENT
INSTITUTE



**CUIDADO
PASTORAL AL
FINAL DE LA VIDA**

CUIDADO PASTORAL AL FINAL DE LA VIDA

Por Peter Lutz, MD

Introducción

Hola, bienvenidos al módulo: Cuidado pastoral al final de la vida.

Me llamo Peter Lutz. Soy un ministro en la Iglesia Nueva Apostólica. También soy un médico practicante que se especializa en medicina de cuidados intensivos. Además, también sirvo como director médico para una de nuestras organizaciones locales de cuidado para pacientes terminales.

Hoy vamos a hablar sobre algunos de los asuntos con los que te puedes encontrar en tu ministerio al brindar cuidado pastoral a los miembros y sus familias al final de la vida o en el momento de la muerte.

Al final de este curso, estarás familiarizado con algunas de las preguntas éticas y espirituales que pueden surgir en este momento en la vida de una persona. También estarás más familiarizado con algunos de los términos que utilizan los profesionales médicos durante estos momentos.

Además, conocerás algunos de los asuntos que pueden surgir dentro de las familias que pueden aumentar el estrés de estas situaciones.

Este curso no te convertirá en un experto en cuidado pastoral al final de la vida, sin embargo, al final estarás mejor equipado para ser una bendición en tu ministerio y para tus miembros. Estos son momentos muy estresantes y emocionales en la vida de nuestros miembros y sus familias. Y en mi vida profesional, he visto a los ministros ser un consuelo y un apoyo increíbles para los pacientes terminales y para las familias. Desafortunadamente, también he visto ministros bien intencionados, pero sin experiencia, que crean caos y aumentan el dolor.

La muerte física es una parte universal de la vida y es algo que todos experimentaremos, así como en el círculo de nuestras familias y congregaciones. Como dice en la Biblia:

Pues polvo eres, y al polvo volverás. (Génesis 3:19)

Por tanto, como el pecado entró en el mundo por un hombre, y por el pecado la muerte, así la muerte pasó a todos los hombres, por cuanto todos pecaron. (Romanos 5:12)

Como cristianos nuevoapostólicos, sabemos que una persona está compuesta de un cuerpo físico, junto con un alma y un espíritu. Mientras que el alma y el espíritu son eternos, el cuerpo físico algún día morirá y volverá a la tierra.

Y el polvo vuelva a la tierra, como era, y el espíritu vuelva a Dios que lo dio. (Eclesiastés 12: 7)

El tiempo en torno a la muerte de alguien puede ser muy estresante para ellos y su familia. Incluso para los creyentes, este es un momento que puede plantear preguntas difíciles y provocar ansiedad y temor. Es posible que sea necesario tomar decisiones difíciles, tanto intelectual como emocionalmente. Como ministro, se te puede pedir que apoyes e incluso brindes asesoramiento durante estos momentos difíciles. En esa capacidad, tenemos la gran oportunidad de ser una presencia curativa y de consuelo. O, si no somos sensibles y cuidadosos, potencialmente podemos empeorar una situación difícil. También es importante contar con algo de comprensión sobre la terminología médica y los asuntos que surgen al final de la vida, además de nuestras creencias doctrinales, para que podamos entender y apoyar a los miembros en estos momentos de sus vidas.

Antecedentes: morir en EE.UU.

Cuando se le pregunta a la mayoría de las personas sobre cómo se imaginan su muerte, hay algunos deseos universales. La mayoría de las personas se imaginan a sí mismas permaneciendo vibrantes y activas hasta el final de sus vidas. Luego, desean morir mientras duermen inesperada o rápidamente, mientras disfrutan de la vida. Otros tienen una visión diferente, donde se van lentamente y finalmente a dormir en sus propias camas y en su propio hogar, rodeados de una familia amorosa. Cuando nos detenemos y miramos algunas de las estadísticas que rodean la muerte en EE.UU., la verdad de cómo morimos es muy diferente:

- Solo alrededor del 10% de las personas mueren de forma inesperada y repentina. El 90% de nosotros muere después de una recaída o de alguna otra manera predecible.
- Para los mayores de 65 años, solo una cuarta parte muere en el hogar. La gran mayoría muere en el hospital o en un asilo de ancianos.

- En general, en Estados Unidos, uno de cada cinco de nosotros morirá después de ser admitido en una UCI. De estos, el 85% tiene lugar una vez que se toma la decisión de detener o retener más atención médica.

Entonces, ¿qué significa esto? La mayoría de nuestros miembros no morirán inesperadamente, sino que morirán después de alguna recaída o cambio en su estado de salud que ocurrirá en el transcurso de días o años. Más de la mitad morirá en un entorno médico como un asilo de ancianos o en un hospital. Para la mayoría de estos miembros, la muerte vendrá después de que ellos mismos o sus familias hayan tenido que tomar decisiones difíciles en relación con su atención médica. Estas decisiones pueden ser difíciles y desgarradoras.

También es importante tener en cuenta que nuestros miembros pueden tener expectativas poco realistas sobre las capacidades de la atención médica moderna. Múltiples encuestas de la población han revelado que la mayoría de nosotros obtenemos nuestra información médica al mirar programas de televisión ficticios.

Las tasas de éxito de las medidas heroicas para salvar vidas, como la RCP en la televisión, son mucho mejores que lo que sucede en la vida real. La tasa de éxito de la RCP en los programas de televisión es de alrededor del 75%. En realidad, la tasa de éxito es menos de la mitad de eso (un 30%), con tasas de supervivencia que son aún peores para aquellos a quienes se les comenzó la RCP afuera del hospital.

En la televisión, de aquellos que tuvieron que recibir RCP, alrededor de dos tercios sobrevivieron para irse a casa desde el hospital. En realidad, las tasas de supervivencia a largo plazo son solo aproximadamente un tercio, y en pacientes de edad avanzada, solo alrededor del 5%.

En la televisión, la mayoría de los que sufren un paro cardíaco son jóvenes y las causas principales son un trauma o un solo problema. Esto puede llevar a la creencia errónea de que la RCP es igualmente efectiva en todas las edades. La realidad es que cuanto mayor es el paciente y más problemas médicos subyacentes tenga, menos probabilidades tiene de sobrevivir al paro cardíaco y la RCP.

Los resultados de la RCP en la televisión generalmente se retratan de una manera muy binaria, ya sea recuperación total o muerte. En realidad, la mayoría de las personas que sufren un paro cardíaco y requieren RCP tendrán alguna discapacidad o problemas a largo plazo después.

Cuidado pastoral para el final de la vida

El apoyo a una persona moribunda requiere una relación muy especial de confianza y seguridad, y significa ser capaz de simpatizar con su situación. Estas reuniones pueden tomar la forma de una conversación caracterizada por la verdad o una presencia silenciosa y sin palabras. El amor no necesita palabras para llegar a una persona que está por morir. El que

acompaña y busca transmitir tal amor, sentirá intuitivamente lo que necesita la persona que está por morir.

Como ministros, nuestro papel debe ser:

- Ofrecer oraciones por el miembro afectado y su familia, tanto en nuestra propia vida de oración como en el círculo de la familia afectada.
- Ser alguien con quien pueden conversar o consultar durante la toma de decisiones.
- Darnos cuenta de los principios éticos básicos que la profesión médica utiliza en estos asuntos.
- Ser una fuente de información sobre preguntas doctrinales que puedan surgir.
- Comprender y aceptar el duelo de la persona que está por morir en las diversas fases de la muerte.
- Identificar y responder a las necesidades de la persona que está por morir.
- Mostrar una gran sensibilidad al recordar el consuelo que es inherente a nuestra fe.
- Construir una relación especial de confianza con el que está por morir para apoyarlo de manera veraz, competente y efectiva. Una «mentira piadosa» no sirve de nada.
- Ayudar a la persona que está por morir a recuperar su paz y calma interior.
- Celebrar la Santa Cena con la persona que está por morir para que pueda partir en paz de este mundo al próximo. Y...
- Apoyar a los familiares de quien está por morir durante el tiempo que sea necesario y con la intensidad y el consuelo necesarios.

Como ministros, nuestro papel **no debe ser**:

- Insertarnos en las conversaciones personales o familiares sobre estos temas sin que se nos consulte. Estos pueden ser asuntos intensamente personales.
- Trivializar los temores de la persona que está por morir o interpretarlos como incredulidad o falta de fe. Incluso para los creyentes fuertes, este puede ser un momento de temor e incertidumbre.
- Tomar estas decisiones por ellos. Estas decisiones importantes la toma mejor el miembro que está por morir o su familia.

- Prometer un milagro. Recuerda, un milagro es solo un milagro porque es un resultado extremadamente excepcional. La Biblia sí muestra que la fe de una persona es necesaria para un milagro, sin embargo, solamente su fe no puede ordenarle al Señor a que haga un milagro. La dispensación de un milagro está totalmente en manos del Señor y solo sucederá si encaja con el plan de Dios para esa persona, sin importar cuán profunda es nuestra fe. Cuando oramos por la ayuda de Dios para curar y, si es posible, una recuperación completa, siempre debemos dejarlo como «hágase tu voluntad y no la nuestra», tal como lo hizo Jesús en el huerto de Getsemaní.

Una muerte en la familia

La muerte inminente o la muerte de un ser querido es una gran presión para la familia. Los problemas que han permanecido latentes y sin reconciliación tienden a reaparecer y reafirmarse durante estos momentos. A menudo, los miembros de la familia tratarán de reclutarnos de su lado en las dificultades. Como ministros, debemos ser sensibles a esto y esforzarnos por guiar a los miembros afectados hacia la reconciliación, sin tomar partido.

Algunos ejemplos de situaciones que tienden a brotar durante estos momentos son:

- Favoritismo verdadero o percibido hacia un niño u otro. Donde un niño piensa que papá o mamá siempre te han querido más.
- Rivalidades entre hermanos
- Preocupaciones financieras sobre cómo pagar la atención médica y peleas por la herencia, y
- Peleas o disputas de mucho tiempo atrás, que ahora cobran más urgencia con la posibilidad que nunca se resuelvan debido a la muerte.
- Quién tiene derecho a tomar decisiones en nombre del ser querido
- Un escenario común aquí es un cisma entre aquellos que viven cerca y normalmente cuidan al ser querido frente a aquellos que viven fuera de la ciudad y que no cuidan a la persona con frecuencia o no le han dado importancia a su declive.
- Este puede ser un caso en el que nuestro programa de resolución de conflictos puede ser muy beneficioso.

Para ayudarnos a comprender algunos de los problemas emocionales y doctrinales que rodean el final de la vida, ahora vamos a presentar un conjunto de situaciones de cuidado pastoral que ilustran estos asuntos. Al final de cada uno, conversaremos sobre las preguntas que se presentan en cada situación. A medida que presentamos cada situación, imagina que eres el ministro en la conversación y considera cómo responderías al miembro que hace las preguntas.

SITUACIONES

Situación No. 1: Muerte cerebral

Estás terminando el día en tu lugar de trabajo, ya tarde, cuando recibes una llamada urgente de un Pastor con quien sirves en la congregación. Su esposa de 44 años estuvo involucrada en una colisión frontal esta mañana mientras hacía recados. Ella yace sin responder con ventilación mecánica en la UCI. Los médicos dijeron que tiene una lesión grave en la cabeza, pero tu compañero Pastor está esperando a un neurocirujano para evaluarla y ver si se puede hacer algo. Él quiere que vengas y estés con él y sus tres hijos (edades 8, 11, 16) cuando reciban el informe del médico. Te diriges al hospital local y te sientas con ellos hasta que llega el médico.

El doctor no tiene buenas noticias. La esposa del sacerdote tiene un sangrado severo en su cabeza, causando un daño cerebral irreparable. Según el examen realizado por el neurólogo, el neurocirujano y el médico, concluyen que tiene muerte cerebral y no se recuperará. Lo único que mantiene vivo su cuerpo en este momento es la ventilación mecánica (máquina de soporte vital). Recomiendan detener el ventilador mecánico y otros medicamentos y dejarla ir.

Obviamente, tu compañero Pastor está muy perturbado y angustiado. En su dolor, te pregunta: «si la máquina la mantiene viva, ¿la estoy matando al dejar que la apaguen?». También ha estado mirando un folleto sobre la donación de órganos en la sala de espera y se pregunta si esto está bien con nuestra fe, ya que cree que su esposa hubiera querido donar sus órganos si pudieran ayudar a otra persona. Considera cómo responderías.

Conversación:

La muerte cardíaca ocurre como resultado de la pérdida de la función cardíaca cuando el corazón no puede reiniciarse. La muerte cerebral normalmente ocurre en esta situación unos minutos después del paro cardíaco irrevocable. El cerebro es el principal centro de control del cuerpo y después de su muerte, todos los órganos y los tejidos mueren inevitablemente. La muerte cerebral se define como el cese irreversible de todas las funciones cerebrales. En ciertos casos de muerte cerebral, la función cardiovascular, los latidos cardíacos y la respiración todavía pueden mantenerse artificialmente con ventilación mecánica.

Desde un punto de vista médico y legal, la muerte cerebral equivale a la muerte real, incluso si el resto del cuerpo se mantiene con soporte vital. La iglesia comparte esta opinión. Entonces, en este caso, la hermana herida se considera muerta, a pesar de que su corazón y sus pulmones aún se continúen manteniendo. Por lo tanto, no la matarías si dejas que remuevan el ventilador mecánico; ya está muerta.

Muchas veces, los pacientes en esta condición pueden ser considerados para donación de órganos si la familia está de acuerdo. El proceso en estos casos sería mantener al paciente en el ventilador mecánico hasta que el paciente esté preparado para la donación. Luego desconectan al paciente del ventilador mecánico hasta que la muerte cardíaca ocurre y luego comienza inmediatamente la cosecha de los órganos apropiados. Esta práctica tampoco se contradice con nuestra fe o nuestra comprensión de la muerte. No hay pecado involucrado en permitir que esto suceda si la familia lo desea, y en realidad puede ser un punto de gracia y bendición al permitir que algo bueno salga de la muerte del ser querido.

Situación No. 2: Testamentos en vida

Una hermana mayor de 67 años te pide que la visites en casa. Durante la visita, ella menciona que la vejez es difícil. Gradualmente está teniendo cada vez más problemas para cuidarse debido a su artritis y otros problemas médicos crónicos. Ella dice: «Estoy bien por ahora, pero sé que un día no podré cuidar de mí misma». Ella ha pensado mucho acerca de cómo terminará su vida y está convencida de que nunca querría estar atrapada en una máquina de apoyo vital o tener que ser alimentada a través de un tubo. Debido a todo esto, ella quiere hacer un testamento en vida y está a punto de ver a un abogado para obtener uno. Ella ha decidido que, si su corazón se detiene, no quiere RCP u otras medidas heroicas. Ella no quiere ser alimentada por un tubo si no puede comer sola. La hermana te pregunta si la iglesia apoya testamentos en vida. ¿Es como cometer suicidio decidir algún día no tener estas medidas para salvar vidas?

Conversación:

El hombre fue creado a imagen de Dios con libre albedrío para elegir lo que es correcto para ellos en su vida. Esto no solo se aplica a asuntos espirituales, sino a todos los asuntos de la vida.

En el estudio de la ética, se dice que el hombre tiene autonomía, que se define como «el derecho de los adultos competentes a tomar decisiones informadas sobre su propia vida y atención médica». Eso significa que podemos decidir qué queremos sobre lo que hacemos o no queremos que se haga en nuestra atención médica. En el caso de esta hermana, ha pensado qué tipo de atención médica desearía cuando su salud finalmente decaiga, y ha decidido que desea definir un límite para estas medidas heroicas. La autonomía personal incluso dice que una persona tiene derecho a elegir un camino no recomendado por sus médicos o incluso miembros de su familia u otras personas razonables, siempre y cuando comprendan las consecuencias de sus elecciones.

Estas decisiones no se fijan con limitaciones en tiempo, por lo que se le permite a una persona cambiar de opinión. Por ejemplo, una persona de 35 años con buena salud puede optar por medidas heroicas para mantener su vida natural, pero a los 80 años y con mala salud, puede optar por declinarlas.

Una persona también puede cambiar de opinión durante el curso de una enfermedad. Por ejemplo, un paciente con cáncer, mientras se somete a un tratamiento que es difícil y no progresa bien, puede decir: «Quiero continuar con el tratamiento, pero si me enfermo lo suficiente como para que mi corazón se detenga, entonces no quiero ser resucitado». Pero luego de varios meses, si mejoran y se recuperan por completo, pueden cambiar de opinión ante la presencia de una neumonía grave pero rutinaria porque es curable y anteriormente habían vuelto a tener buen estado de salud.

Lo siguiente a considerar es si optar por no tomar las medidas para salvar vidas equivale a suicidarse.

¿Qué es el suicidio? Es que uno mismo se quite la vida a través de algún medio activo, en donde de otro modo, habría seguido viviendo. El punto principal aquí es que el suicidio es una intervención activa (como pegarse un tiro, tomar una sobredosis, etc.) para poner fin a la vida prematuramente. Decidir no luchar en contra del proceso natural que eventualmente terminará con la vida de una persona (es decir, edad, enfermedad incurable, debilidad) no se considera un suicidio, ya que no se está haciendo algo activo para promover la muerte prematuramente, simplemente no se está previniendo activamente. En este caso, se está esperando la voluntad del Señor para la hora de la muerte, no para establecerla uno mismo. Por lo tanto, un testamento de vida no se considera una forma de suicidio.

Un testamento de vida, al que también se le refiere como directiva para médicos o directiva anticipada, es un documento en el que se le permite a las personas expresar sus deseos de atención médica al final de su vida, en caso de no poder comunicar sus decisiones cuando llegue el momento. No tiene poder después de la muerte. Puede brindar una guía invaluable a los familiares y profesionales de la salud si una persona no puede expresar sus deseos. Sin un documento que exprese esos deseos, los familiares y los médicos deben adivinar qué preferiría una persona gravemente enferma en términos de tratamiento. Incluso pueden terminar en disputas dolorosas, que ocasionalmente llegan a un tribunal.

El testamento en vida suele ser un documento legal, ya sea hecho por el propio paciente y ejecutado con un notario o creado con la ayuda de un abogado. Los requisitos sobre cómo crear uno de estos pueden variar dependiendo de las leyes locales.

Cabe señalar que los testamentos en vida solo son verdaderamente buenos cuando van acompañados de conversaciones con la familia. Si la familia no conoce o no está de acuerdo con el testamento en vida, es muy probable que se vayan en contra del mismo una vez que la persona ya no pueda tomar sus propias decisiones. Una vez que uno ya no pueda expresar su propia opinión, el pariente más cercano puede ahora decir qué va a ocurrir contigo. El testamento en vida solo se mantiene si lo conocen y lo apoyan, por lo que se debe conversar con ellos y asegurarse de que entiendan los deseos y que estén dispuestos a mantenerlos.

La iglesia apoya el derecho de un miembro a tomar decisiones con respecto a su atención médica y apoya los testamentos en vida de acuerdo con la doctrina de la Iglesia Nueva Apostólica.

Situación No. 3: No elegir el inicio de un cuidado

En tu congregación hay un pastor retirado de 77 años. En los últimos años, su salud ha decaído lentamente. Tiene problemas pulmonares y del corazón que limitan su movilidad y le obligan a usar un andador para desplazarse. Tuvo que mudarse con su hija hace un par de años cuando ya no podía vivir solo. Su hija lo lleva al Servicio todos los domingos, en donde él entra y se sienta cerca de la parte de atrás, toma la Santa Cena en su asiento y los miembros lo visitan allí después del Servicio.

Un domingo te pregunta si puedes hacerle una visita al hogar, lo que aceptas alegremente. El martes siguiente en la noche, lo visitas y se ubican en la pequeña sala de estar de los suegros en la casa de su hija. Él te dice que hace un par de semanas comenzó a sentir algo de dolor en el estómago. Su médico hizo algunas pruebas y encontró algo que había crecido en su hígado. Otras pruebas mostraron una gran masa en su pulmón que resultó ser cáncer que se había extendido a su hígado. Vio a un oncólogo que confirmó que tenía cáncer avanzado. Se le ofreció quimioterapia, pero esperan que haya efectos secundarios significativos, incluso el empeoramiento a largo plazo de su debilidad y mayor pérdida de su movilidad. Sin quimioterapia, le dan de 6 a 9 meses de vida. La quimioterapia solo agregaría aproximadamente de 1 a 3 meses más. Él siente en su corazón que, debido a la quimioterapia, perdería gran parte de su calidad de vida y no la recuperará, todo solo para obtener unos meses más.

Él dice: «He tenido una buena vida y siento que el Señor me ha bendecido ricamente en ella. Por todo eso, estoy muy agradecido con el Señor. Si solo me quedan unos pocos meses, preferiría pasarlo en casa con mi familia y no en los consultorios médicos u hospitales. Me dicen que puedo ingresar a un programa de cuidado para pacientes terminales que podría ayudar a controlar mi dolor u otros síntomas a medida que surjan, con el objetivo de mantener mi calidad de vida tan bien como puedan. Eso es lo que quiero hacer. ¿Está mal que yo no quiera pelear contra esta cosa y estar cómodo el mayor tiempo posible?». Piensa en tu respuesta.

Conversación:

Muchos de los mismos principios éticos y espirituales entran en juego en esta situación, al igual que en la Situación 2. Cada miembro tiene derecho a elegir lo que sea mejor para su salud y su vida. Específicamente, esto ilustra el principio de **DENEGAR** tratamiento médico. Esto se considera ético, siempre que refleje los valores del miembro. En este caso, el pastor ha decidido que los posibles efectos del tratamiento continuo serían demasiado fatigantes físicamente y no valen la pena para un beneficio esperado de 1 a 3 meses más de vida. Una vez más, esto no se considera suicidio y se considera ético, ya que defiende el principio de autonomía personal; permite que los procesos naturales provoquen la muerte y no se causa activamente su muerte.

¿Qué es cuidado para pacientes terminales? El cuidado para pacientes terminales ofrece atención médica hacia un objetivo diferente: mantener o mejorar la calidad de vida de alguien cuya enfermedad o condición es poco probable que se cure. Es esencialmente un cambio en la mentalidad de cuidado del paciente. En la atención médica estándar, el objetivo general es prolongar la vida del paciente por encima de la comodidad, e incluso a veces, la calidad de

vida. Una vez que se inician el cuidado para pacientes terminales, extender la vida ya no es el objetivo principal, ahora la comodidad y la calidad de vida tienen prioridad sobre todos. El plan de atención individualizada de cada paciente se actualiza según sea necesario para abordar el dolor físico, emocional y espiritual que a menudo acompaña la enfermedad terminal.

El cuidado para pacientes terminales también ofrece apoyo práctico para el (los) cuidador (es) durante la enfermedad y apoyo de duelo tras la muerte. El cuidado para pacientes terminales es algo más que está disponible para el paciente y toda la familia cuando las medidas curativas se han agotado y el pronóstico de vida es de seis meses o menos.

La iglesia respalda el derecho de un miembro a elegir la atención médica que desea y apoya los objetivos del cuidado para pacientes terminales.

¿Dónde encajamos nosotros como ministros con el cuidado para pacientes terminales? Incluso en el cuidado para pacientes terminales, seguimos siendo ministros para este miembro. Las organizaciones de cuidado para pacientes terminales también tendrán un ministro o capellán asignado al caso del miembro. El miembro tiene derecho a rechazar este servicio si lo desea, sin embargo, el capellán de la organización de cuidado para pacientes terminales tiene un amplio conocimiento y experiencia en el tratamiento de pacientes cercanos a la muerte, y la mayoría estaría más que feliz de comunicarse y coordinar contigo el cuidado espiritual de tu miembro. Te recomendamos que te comuniques y te conectes con el capellán de la organización de cuidado para pacientes terminales, siempre y cuando el miembro esté de acuerdo. Esta colaboración puede ser un recurso invaluable y un consuelo para el miembro, pero es un lugar en donde debemos esforzarnos. Recuerda que antes de hacerlo, primero debes conversar sobre esto con el miembro y obtener su permiso para comunicarte con la organización de cuidado para pacientes terminales y su capellán.

Situación No. 4: Detener el cuidado

Haces una visita al hogar de una hermana de 36 años que es de la congregación. Le diagnosticaron cáncer de seno avanzado hace aproximadamente dos años. Desde ese momento, ella ha tenido mastectomías bilaterales y ha pasado por dos rondas separadas de quimioterapia. Cada vez, el cáncer regresa unos pocos meses después de suspender el tratamiento. Ha estado divorciada desde hace 7 años y, debido a su enfermedad, ella y sus dos hijos han tenido que vivir con sus padres durante los últimos 14 meses. Sus padres los han estado cuidando, tanto a ella como a sus hijos.

Hace un mes, un examen de rayos X de rutina mostró que el cáncer había regresado, esta vez en su hígado y su pelvis. Los médicos le ofrecieron una forma diferente de quimioterapia, pero le advirtieron que las probabilidades de éxito eran muy bajas. Ella comenzó la quimioterapia, pero después de dos rondas, ha tenido muchos problemas para tolerarlo. Ella ha seguido perdiendo peso, se ha vuelto muy débil y está comenzando a quedarse como en piel y huesos. Ha perdido el cabello y, debido a la medicación de quimioterapia, sufre náuseas y vómitos constantes que le dificultan mantener todo. Se le dificulta pararse sin que dos personas la ayuden.

Ella te dice que las dos primeras veces que recibió quimioterapia fueron muy duras para ella y decidió probar esta tercera vez e intentar seguir viviendo para sus hijos. Pero, esta en particular es peor que las dos primeras combinadas y no cree que pueda continuar con ello. Está abatida y siente dolor todo el tiempo. Ella siente que continuar luchando contra el cáncer con toda su fuerza solo está extendiendo su dolor y el dolor de sus hijos, ya que solo la ven enfermarse cada vez más. Siente tanto dolor por el medicamento que apenas puede ponerse de pie para que la abracen. Ella quiere dejar de tomar más quimioterapia y medicamentos, excepto aquellos que controlan su dolor y otros síntomas. Ella pregunta si es un pecado dejar de luchar contra el cáncer, especialmente porque parece que se la llevará pronto de todos modos. ¿Qué le dices sobre eso? ¿Está bien suspender tratamientos como este si la persona siente que los beneficios no superan los costos y los efectos secundarios?

Conversación:

Este caso es similar a la última situación, pero aquí, el miembro comenzó un tratamiento en un intento de prolongar su vida, pero ahora ha encontrado que el costo es demasiado alto para obtener muy poca ganancia. Según su autonomía personal, tiene derecho a suspender un tratamiento incluso si ya ha comenzado. Esto se llama **RETIRAR** el tratamiento. Éticamente, no hay diferencia entre denegar y retirar tratamiento, siempre que refleje los valores de esa persona.

Una vez más, es aceptable y no se considera suicidio o pecado no buscar tratamiento adicional, ya que la persona permite que los procesos naturales provoquen su muerte y ella no lo está causando activamente. En casos como este, donde la condición es obviamente terminal y la muerte se acerca pronto, ya sea por el cáncer o el mismo tratamiento, podría considerarse razonablemente que se acepta la voluntad de Dios. No podemos juzgar lo que hay en el

corazón de otro y, como ministros, a primera vista tenemos que aceptar como válidas las explicaciones y las decisiones de los miembros.

El principio moral de la autonomía personal tiene como prólogo que la persona es de mente sana y capaz de tomar decisiones claras y razonables. La excepción a esto ocurre cuando alguien no puede tomar decisiones claras y racionales por sí mismo debido a una enfermedad médica o psicológica. Ejemplos de esto serían:

- una persona con demencia avanzada que rechaza las píldoras porque no entiende lo que está sucediendo,
- alguien con esquizofrenia severa o depresión que no está tomando sus medicamentos, o
- alguien que intentó suicidarse, pero de alguna forma dejó instrucciones de no ser revivido o tratado si se encuentran.

Sin embargo, estas determinaciones no son para que nosotros como ministros las hagamos, sino que deben dejarse a juicio de médicos profesionales con experiencia. Todo lo que podemos hacer en estas situaciones es apoyar al miembro con amor, compasión y oraciones.

Situación No. 5: Retirar el cuidado de otra persona

En tu congregación, hay una matriarca de 83 años de una familia extensa. Ella ha tenido problemas de salud por años y tuvo que ser ingresada a un hogar de ancianos hace dos años aproximadamente. Desde entonces, la has estado visitando en semanas alternas para brindarle cuidado del alma y para dispensarle la Santa Cena; y has notado un deterioro de su salud. Ella pasa la mayor parte de su tiempo en una silla de ruedas o en la cama. Progresivamente, cada vez que la visitas, ella conversa menos, hasta el punto en que la última vez apenas pudo reconocer que estuviste allí. Ahora necesita ser alimentada cuando come y tiene que usar pañales para adultos.

Hace tres días, fue llevada de urgencia al hospital por nuevos problemas respiratorios. Se descubrió que tenía una neumonía grave y se comenzaron los antibióticos. Ella continuó decayendo y fue trasladada a la unidad de cuidados intensivos. Hace veinticuatro horas, su corazón se detuvo y tuvieron que hacer RCP. El personal del hospital pudo reiniciar su corazón, pero ahora está usando ventilación mecánica (máquina de apoyo vital), respirando a través de un tubo. Hay varios cables que van desde su cuerpo hasta el equipo de monitoreo. Ella tiene una gran vía intravenosa en el cuello, a través de la cual están administrando líquidos y medicamentos, intentando elevar y mantener su presión arterial. Se le ha insertado un tubo en la nariz para proporcionar nutrición líquida. También dejó de producir orina y los médicos dicen que está por sufrir una insuficiencia renal.

La familia te llama para que visites al paciente en el hospital y para que converses con ellos. Te sientas en la sala de espera con el hijo de la hermana anciana y dos de sus tres hijas. El tercero está en camino desde fuera del estado. Los médicos habían venido justo antes de tu llegada y explicaron que a su madre le está yendo mal y que no esperan que sobreviva a esto. La neumonía es un problema tratable, pero el daño causado porque se detuvo su corazón y su mala salud antes de esta enfermedad hacen que sea muy poco probable que sobreviva. Aunque los medicamentos y el ventilador mecánico la mantienen viva por ahora, las probabilidades de que estos tratamientos sean lo suficientemente efectivos como para devolverla a su estado de salud anterior son muy bajas. Incluso si pueden ayudarla a superar su infección actual, advirtieron que probablemente saldrá de ella con mayor debilidad permanente y que probablemente necesitará una sonda de alimentación permanente en su estómago para su nutrición. Dijeron que incluso podría necesitar un tubo de respiración a largo plazo en el cuello si su respiración no mejora. Además, dado que sus riñones no funcionan, existe una alta probabilidad de que necesite diálisis en el futuro, y eso puede significar que necesitaría ir a un hogar de ancianos diferente, tal vez incluso fuera del área, que respalde este tipo de atención crónica avanzada. La familia preguntó a los médicos si la diálisis y otros cuidados se consideran fútiles. Los médicos declararon que, si bien estas intervenciones no son técnicamente fútiles, tienen una probabilidad muy baja de curarla realmente. Los médicos han recomendado que la familia considere hacer que su madre se adhiera a la ONR (Orden de No Reanimar/ Resucitar), lo que significa que, si su corazón se detiene nuevamente, ya no harían RCP. Además, recomendaron retirar la ventilación mecánica de su madre, detener los goteos intravenosos y quitarle el tubo de alimentación de la nariz para permitirle morir de una manera más cómoda. Prometieron que, sin importar lo que decidiera la familia, mantendrían a su madre lo más cómoda posible.

El hijo y las hijas están confundidos sobre cómo proceder. Todos aman mucho a su madre, pero les preocupa que al detener el respirador mecánico y dejarla ir, la están abandonando y posiblemente están dando permiso para matarla. Están divididos: dos hijos optan por retirar la atención y dos por continuar con medidas heroicas completas. El hijo y una hija dicen que creen que su madre no querría vivir así o estar atrapada en máquinas que la mantienen viva. La otra hija y la que aún viaja sienten que su madre es una luchadora y no querría darse por vencida, sin importar lo que sea.

Te preguntan: «¿Qué debemos hacer? ¿La iglesia apoya la idea de la ONR? ¿La iglesia apoya retirar la atención en circunstancias como esta? ¿Cómo saben los médicos que no lo va a lograr? ¿El Señor no es el único que sabe cuándo vamos a morir? ¿Estamos matando a nuestra madre si les permitimos retirar la atención? ¿La estamos dejando morir de hambre si dejamos que saquen su sonda de alimentación? ¿Cómo decidimos qué hacer?».

Conversación:

Esta hermana mayor se encuentra en una situación médica muy grave. Ella ha estado en mal estado de salud y ahora se le están apagando la mayoría de sus principales sistemas de órganos. Comúnmente en esta situación, las medidas agresivas, como las que está recibiendo, pueden mantenerla viva durante horas, días e incluso semanas, pero al final no es probable que la sane. Por lo tanto, la recomendación médica es retirar la atención médica agresiva que está recibiendo y permitirle morir, para que no sufra innecesariamente. Sin embargo, esta es una decisión moral y ética, además de una decisión médica. Hay varias cuestiones en juego aquí.

La autonomía del paciente dicta que el paciente tiene derecho a decidir qué es lo mejor para su interés personal y médico. Pero, ¿quién decide en casos como este cuando el paciente no puede decidir por sí mismo?

La decisión recae en los encargados de la toma de decisiones. Un sustituto es normalmente un miembro de la familia que habla en nombre del paciente. Desde un punto de vista legal, generalmente se trata de alguien que el paciente ha designado previamente, como un poder notarial de atención médica. Si no existe dicho documento, el sustituto, quien es responsable de la toma de decisiones, sigue este patrón en la mayoría de los estados:

- Para un niño, los padres se convierten en el sustituto de la toma de decisiones. Si no están disponibles, entonces los abuelos.
- Para un adulto, el cónyuge se convierte en el sustituto de la toma de decisiones. Si la persona no está casada o si el cónyuge no está disponible, corresponde a los hijos adultos, seguidos de los padres de la persona, seguidos de sus hermanos.

Un asunto muy importante sobre el cual debemos aconsejar a nuestros miembros es que, si son los sustitutos de una persona para la toma de decisiones, deben hablar con la voz de la persona de quien son los sustitutos. Eso significa que deben considerar la situación o las preguntas desde el punto de vista de lo que el paciente desearía si pudiera estar allí, escuchar la información, comprenderla y hablar en nombre de ellos, no de lo que el sustituto querría o haría personalmente.

Por ejemplo, en la situación anterior, para los hijos puede ser difícil la carga de permitir que su madre parta, pero si ella les había dicho previamente que no quería vivir con medios mecánicos, entonces la respuesta es dejarla partir. El sustituto tiene que dejar de lado sus propios deseos y necesidades en la situación y hablar exclusivamente de los deseos y necesidades del paciente.

Lo que puede ayudarte aquí es una herramienta útil llamada: «Las cuatro Rs de Fierro», que te ayuda a adoptar la mentalidad de la persona amada, para que puedas tomar las decisiones que ella querría.

1. Reflexiona:

Recuerda e imagina (a tu ser querido) cuando él o ella todavía podía tomar sus propias decisiones.

2. Reconstruye preferencias:

Responde las siguientes preguntas: ¿Cuáles son sus cosas favoritas? ¿Cuál es su color favorito? ¿Cuáles son sus pasatiempos? ¿Cuál es su comida favorita? ¿Qué cosas no le gustaban?

3. Ahora usa eso para reconstruir sus valores:

Piensa en quién era, sus opiniones, sus creencias. ¿Cuáles fueron sus valores? ¿Cómo eligió vivir su vida?

4. Revisa las opciones médicas y decide:

Ahora, imagina que (tu ser querido) está parado aquí a tu lado, mirándose a sí mismo aquí en esta cama de hospital. Él o ella escucha el diagnóstico y las opciones disponibles que le ha dado el médico. ¿Qué quiere él o ella que hagamos o que no hagamos después?

Si puedes tener la mentalidad correcta del ser querido, tomarás la decisión que desearía.

Una ONR (u *orden de no reanimar*), puede tener una de dos formas: un documento firmado previamente por el paciente, similar o parte de un testamento en vida, o como en este caso, puede ser un pedido realizado por un médico, con la aprobación del paciente o de la familia, que instruye al personal a no realizar RCP o que le coloquen a un paciente el ventilador mecánico, si su corazón o respiración se detienen. No es una orden para dejar de atender a un paciente, y todas las demás órdenes y cuidados de apoyo continúan de manera normal. Simplemente establece un límite que indica que el paciente no quiere estas medidas heroicas y que es el punto donde se detiene la escalación de la atención. Una Orden de No Intubar (DNI) es una variación que indica que un paciente no desea recibir ventilación mecánica, pero que desea reanimación cardíaca con RCP, medicamentos cardíacos y / o choques eléctricos.

Además de cosas como la ventilación mecánica y la RCP, la nutrición a través de un tubo y la hidratación por vía intravenosa pueden considerarse medidas heroicas. Las normas legales y éticas establecen que es aceptable que un paciente renuncie a cualquiera, y esto es puramente una decisión para el paciente o la familia. Se consideran medidas de apoyo vital, no medidas de comodidad. La mayoría de los pacientes que han entrado en una fase de muerte activa pierden el apetito y no tienen hambre. Llenar sus estómagos a través del tubo o poner líquidos en sus

venas no cambiará eso. Además de eso, estas intervenciones pueden privar a una persona de cualquier placer que provenga de comer, ya que todo esto se encuentra en las fases orales de la alimentación. También pueden agregar dolor e incomodidad, ya que la sonda de alimentación o las vías intravenosas deben insertarse y ser mantenidas.

La iglesia apoya una decisión que conlleve a la ONR y la decisión de renunciar a cualquier medida de mantenimiento de la vida, ya que sigue los principios de autonomía del paciente y libre albedrío.

¿Cómo saben los médicos cuándo va a morir un paciente? La ciencia médica ha progresado hasta el punto que, en ciertas situaciones, el tiempo aproximado de muerte física se puede predecir con cierto grado de precisión. El resultado más probable, ya sea la vida o la muerte, se puede predecir con un grado relativamente bueno de precisión. Todo esto se basa en lo que sucede en una población de pacientes con la misma enfermedad. Ejemplos: de 100 personas con esta afección, el 80% morirá a causa de ella, por lo que significa que 20 personas la superarán. O bien, una enfermedad terminal con una esperanza de vida promedio de 6 meses significa que la mitad de las personas vivirá menos de 6 meses y la otra mitad vivirá más de 6 meses, y la mayoría de las muertes se agruparán alrededor de ese rango de 6 meses.

Aunque hay signos y pistas que pueden alertarnos que la muerte se acerca, nunca podemos predecir la hora o el momento exactos. Esto cae completamente bajo el alcance de Dios.

¿Qué es el cuidado fútil? El término cuidado fútil (o en vano) ha sido sometido a una evolución en los últimos años. Tradicionalmente, un médico califica el cuidado como fútil si las posibilidades de que el cuidado solucione el problema son extremadamente bajas. En nuestro ejemplo aquí, dada la muy baja probabilidad de que esta hermana recupere su estado de salud anterior (incluso con medicamentos de apoyo para la presión arterial, ventilación mecánica y diálisis), todas estas intervenciones se habrían considerado fútiles en este punto. Sin embargo, la literatura médica actual ha cambiado nuestra definición de fútil. Actualmente solo debe usarse para describir un curso de tratamiento que no tiene absolutamente ninguna posibilidad de lograr el resultado deseado. Entonces, una vez más, en nuestro ejemplo, dado que la diálisis, la ventilación y las otras intervenciones aún tienen una pequeña posibilidad de funcionar (incluso si es muy pequeña), entonces no son fútiles. Un ejemplo de atención fútil sería darle a un paciente que tiene un ataque cardíaco un medicamento para tratar infecciones fúngicas. Las infecciones fúngicas no están asociadas de ninguna manera con las causas de los ataques cardíacos, por lo que no hay posibilidad de que estos medicamentos traten un ataque cardíaco. Por lo tanto, los medicamentos antimicóticos serían un cuidado fútil ante la presencia de un ataque cardíaco.

Después de todo esto, ¿cómo aconsejamos a esta familia?

En su fundamento, no estaría en contra de nuestra fe ni sería considerado un pecado retirar a esta hermana del apoyo vital y dejarla partir. Pero también hay otros problemas aquí, principalmente la opinión dividida de los hijos, con dos a favor y dos en contra. ¿Como procedemos? ¿Cómo toman una decisión?

Se puede llegar a la decisión correcta a través de:

- Las oraciones fervientes al Señor por parte tuya y por ellos para que les proporcione la sabiduría espiritual para ver Su voluntad y tomar la decisión correcta.
- Conversaciones francas y abiertas entre los hermanos hasta que puedan llegar a un consenso en torno a cuál es el curso de acción correcto hacia el futuro.

Esto puede tomar algún tiempo para lograrse, si es que el Señor permite que la hermana se mantenga estable durante ese tiempo. En esta situación, si es posible, es mejor no tomar la decisión antes de que el último hermano pueda llegar y ser parte de las conversaciones. Asegúrales a los hijos que, si oran fervientemente y conversan abiertamente sobre la situación entre todos, llegarán a la decisión correcta sobre qué hacer, sin importar lo que decidan.

Estas son cosas que pueden ser apropiadas para recordarles a los hermanos:

- Necesitan tomar su decisión pensando en el mejor interés de su madre, no en el suyo. Necesitan imaginar qué querría ella que hicieran en esta situación.
- A veces, es un gran acto de amor dejar partir a un ser querido en vez de mantenerlo atrapado en una posición física y dolorosa. En el libro *It's Ok to Die* [Está bien morir], Monica Williams-Murphy y Kristian Murphy escriben: «Amar a alguien no te obliga a utilizar todas las intervenciones médicas disponibles para prolongar su vida. De hecho, cuidar profundamente a alguien puede significar que debes ayudar a que se sienta cómodo, y dejarlo partir».

Si no es el momento de su madre, ella vivirá a pesar de cualquier decisión o acción que puedan tomar.

Antes de proseguir con una decisión, necesitan encontrar paz entre ellos con respecto a lo que decidan porque aún después de su muerte, la familia continúa, y no querrías que se destruya por estas decisiones.

Mientras la condición de la madre sea relativamente estable, deben tomarse su tiempo para tomar una decisión, pero no pueden demorarse demasiado. Por lo general, se debe llegar a la respuesta más o menos en 24 horas.

Como médico, dado este escenario, agregaré que lo que más me gustaría ver que suceda para esta paciente es que los hijos inicialmente y, de alguna manera, con rapidez, decidan realizarle una ONR. De esa manera, yo podría continuar con su cuidado, pero no la sometería a una nueva RCP y a medidas heroicas de última hora, cuando creo que, en mi opinión profesional, es probable que no la ayuden. Y luego, durante las próximas horas y días, la familia podría llegar a una decisión acordada, probablemente de retirar el cuidado y dejar que esta hermana haga la transición a las moradas de la eternidad.

El papel del ministro para la familia es alentar, apoyar a través de la oración y ser alguien con quien pueden conversar o a quién consultar. Pero reconocemos que no somos los que tomamos decisiones en estos casos. Eso recae en la familia.

Situación No. 6: Suicidio asistido por un médico

Un hermano de 52 años de edad, activo de la congregación, pide hablar contigo en la sacristía un día después del servicio. Aunque no está instituido como ministro, este hermano es una columna vertebral en la congregación. Se para en la puerta y nunca deja de saludar a todos con una sonrisa y una bienvenida cordial. Regularmente corta el césped y se encarga de muchas de las tareas de mantenimiento en el área de la iglesia, ya que se dedica de manera independiente a labores de mantenimiento. Además, siempre está dispuesto a ayudar en todos los eventos y actividades congregacionales. Está casado, pero no tiene hijos. Él y su esposa son ciclistas ávidos, por lo que realizan paseos largos cada semana y caminatas para hacer paseos panorámicos por todo el país.

Una vez en la sacristía, te recuerda que le diagnosticaron hace 6 meses ELA, también conocida como enfermedad de Lou Gehrig, que es una enfermedad progresiva del sistema nervioso que eventualmente lo dejará en cama, incapaz de pararse, hablar, comer y eventualmente hasta de respirar por sí mismo. Los síntomas han sido leves y realmente no han sido limitantes, hasta hace poco. Está comenzando a notar que afecta su vida de manera más significativa y siente que no puede hacer frente a la discapacidad que se acerca rápidamente. Está decidido a no ser una carga para su esposa y dice: «No moriré con esta discapacidad atrapado en una máquina».

Él ha estado leyendo sobre el suicidio asistido por un médico y está considerando, una vez que la enfermedad progrese hasta cierto punto, viajar a Oregón para que, con la ayuda de un médico allí, pueda, como él dice, «irse en sus propios términos». Sin embargo, antes de tomar cualquier decisión, se pregunta cuál es la posición de la iglesia sobre el suicidio asistido por un médico, porque al final, no quiere hacer nada en contra de su Señor y de su fe. ¿Cuál es la posición de la iglesia sobre el suicidio asistido por un médico? Considera cómo responderías a este hermano.

Conversación:

Todos podemos sentir empatía por este hermano. Está en una situación difícil, el equivalente médico de estar encadenado a las vías del ferrocarril sin esperanzas de escapar, todo mientras escucha y ve el tren que se aproxima desde lejos.

El suicidio asistido por un médico es cuando un paciente obtiene una receta de un médico y ese médico sabe que el paciente tiene la intención de usarla para suicidarse o terminar activamente su vida. La mayoría de los médicos no ven esto como algo ético, pero en este momento es legal en algunos estados, incluidos Oregón, Washington, Vermont y Montana.

A diferencia de las otras situaciones que hemos repasado, en donde se retira o se retiene el cuidado para permitir que los procesos naturales provoquen la muerte del paciente, esta es una intervención activa por parte de la persona para poner fin de forma proactiva a su vida antes de que sufra los peores síntomas de su enfermedad. Puesto que esta es una forma de matar, la iglesia ve esto como un pecado y no lo apoya.

Entonces, ¿qué le decimos a este hermano? Necesitamos alentarle a mirar y ver qué más el Señor todavía puede haber planeado para su vida. ¿Es posible que todavía tenga mucho que aportar? Quitarse la vida es un pecado, sin importar las circunstancias. Necesitamos dejarle esto al Señor. Recuérdale que sus síntomas pueden controlarse y aliviarse con medicamentos, y absolutamente puede elegir no usar un ventilador mecánico. Podría ser muy apropiado crear un testamento en vida y hacerse una orden de no reanimar. Todas estas opciones estarían de acuerdo con nuestra fe y nuestra ética, y al mismo evitan gran parte del sufrimiento que teme hacia adelante. Anímalo a hablar con su médico sobre todo esto también.

Contrastemos en este momento la idea de eutanasia o suicidio asistido por un médico, en comparación con algo que se conoce como: «doble efecto». La entrega intencional de suficiente medicación, ya sea por un médico (eutanasia) o por el propio paciente (suicidio asistido por un médico) en un esfuerzo por poner fin a la vida de ese paciente, se considera pecaminoso y poco ético de acuerdo con nuestra doctrina. La práctica de la eutanasia es ilegal en los Estados Unidos. Tanto la eutanasia como el suicidio asistido por un médico no son apoyados por nuestra fe.

Sin embargo, los mismos medicamentos que se pueden usar de esta manera, también se usan para aliviar el dolor y el sufrimiento (es decir, narcóticos, benzodiazepinas).

Entonces, ¿podemos usar estos medicamentos en pacientes, particularmente en dosis altas, para aliviar su sufrimiento, sabiendo que podrían acelerar la muerte de un paciente?

La respuesta es sí. La diferencia está en la intención de administrar el medicamento. Esto se denomina «doble efecto», que establece que está permitido administrar tratamientos si el efecto deseado es tratar los síntomas, incluso si la muerte acelerada es una consecuencia previsible, pero sin intención. Un ejemplo sería la administración de narcóticos en dosis altas para aliviar el dolor de un paciente con cáncer terminal, incluso si estas dosis podrían acelerar la muerte del paciente. La intención aquí es aliviar el sufrimiento y controlar el dolor. La consecuencia no deseada es acelerar la muerte. Sin embargo, el efecto deseado (que es el alivio del dolor) no se logra a través del efecto negativo, que es causar la muerte.

Otras partes del mundo y otras sociedades pueden ver la eutanasia y el suicidio asistido por un médico de manera diferente. Cualesquiera que sean las circunstancias sociales y legales, la doctrina de nuestra fe es globalmente válida.

**Ten en cuenta que el término «eutanasia» tiene diferentes connotaciones culturales y lingüísticas asociadas. Dado que las connotaciones de la eutanasia en los Estados Unidos son negativas, el término no se ha utilizado en nuestros materiales de enseñanza.*

Contenido de cierre

A medida que finalizamos este curso, revisemos lo siguiente:

- La iglesia apoya los derechos de sus miembros para tomar decisiones en relación con su atención médica al final de la vida.
- La iglesia apoya la retención o la retirada de cuidado si esto se alinea con los deseos del paciente, y si esto incluye testamentos en vida y una ONR.
- La iglesia no apoya la eutanasia o el suicidio asistido por un médico.
- Como ministros, debemos recordar que las situaciones que rodean la muerte de un ser querido pueden ser muy estresantes para el miembro y la familia. Debemos esforzarnos por ser un apoyo para el miembro y la familia, y ofrecer nuestras oraciones en su nombre.
- Por último, como ministros, debemos tener mucho cuidado de nunca inyectar nuestras propias opiniones personales en lo que puede ser un asunto familiar intensamente personal. Pero tu papel puede ser crucial para proporcionar cuidado del alma a todos los involucrados en el cuidado de sus seres queridos al final de la vida.

Recursos

Recurso Internacional de la Iglesia Nueva Apostólica:

- Declaraciones sobre la eutanasia y los cuidados paliativos (disponible en Acompañando al ministro)

Otros recursos:

- *It's OK to Die* - Monica Williams Murphy y Kristian Murphy
- Ethical issues in end-of-life care. Hinshaw DB.J Med Liban. 2008 Apr-Jun;56(2):122-8.
- Ethical issues in palliative care. Erik K Fromme y Mary Denise Smith. UptoDate.com
- *Spirituality in Palliative Care: why, how, when and what* - Harold Koenig
- *Making Health Care Whole* - Christina M. Puchalski
- *Spirituality and End of Life Care* - Hospice Foundation of America
- *Death and Grief: A Guide for Clergy* - Alan Wolfelt
- *More Than a Parting Prayer: Lessons in Care-giving for the Dying* - William Griffith
- *Handbook for Chaplains: Comfort My People* - Mary Toole
- *The Indispensable Guide to Pastoral Care* - Sharyl Peterson
- www.healthcarechaplain.org – una variedad de recursos para ministros y capellanes

Últimas estadísticas sobre RCP: <https://cpr.heart.org/en/resources/cpr-facts-and-stats>

Referencias adicionales sobre RCP:

<https://mobile.nytimes.com/blogs/well/2014/07/17/the-cpr-we-dont-see-on-tv/?referer=>

<https://www.google.com/amp/s/amp.cnn.com/cnn/2013/07/10/health/cpr-lifesaving-stats/index.html>

Apéndice A

Las cuatro R de Fierro

Una herramienta para los sustitutos y la toma de decisiones médicas

Tú, como sustituto para la toma de decisiones médicas, no tienes que decidir qué hacer sólo.

Deja que **(tu ser querido)** decida por sí mismo, siguiendo estos cuatro pasos:

1. Reflexiona:

Recuerda e imagina (a tu ser querido) cuando él o ella todavía podía tomar sus propias decisiones.

2. Reconstruye preferencias:

Responde las siguientes preguntas: ¿Cuáles son sus cosas favoritas? ¿Cuál es su color favorito? ¿Cuáles son sus pasatiempos? ¿Cuál es su comida favorita? ¿Qué cosas no le gustaban?

3. Ahora usa eso para reconstruir sus valores:

Piensa en quién era, sus opiniones, sus creencias. ¿Cuáles fueron sus valores? ¿Cómo eligió vivir su vida?

4. Revisa las opciones médicas y decide:

Ahora, imagina que (tu ser querido) está parado aquí a tu lado, mirándose a sí mismo aquí en esta cama de hospital. Él o ella escucha el diagnóstico y las opciones disponibles que le ha dado el médico. ¿Qué quiere él o ella que hagamos o que no hagamos después?

©2011 Fierro's Four R's: A Tool for Surrogate Medical Decision-Making.
M. Williams-Murphy and D. Fierro. Todos los derechos reservados.
(Descargado en OKtoDie.com)

Apéndice B - Señales de que la muerte se acerca

Señales de que la muerte puede tardar meses o semanas

Este cronograma sugerido es un promedio y puede tomar lugar durante períodos de tiempo más largos o más cortos. De estas cosas, pueden ocurrir solo unas pocas o posiblemente todas.

- Aumento de inquietud, confusión, agitación, incapacidad de mantenerse cómodo en una posición e insistir en cambiar de posición con frecuencia (a menudo agotando a la familia y los cuidadores).
- Retirada de la participación activa en actividades sociales, intereses personales y pasatiempos.
- Aumento en los períodos de sueño o desarrollo de letargo.
- Náuseas, pérdida de interés en comer y beber.
- Cambios en los patrones de respiración.
- Reportes de haber visto o hablado con personas que ya han muerto.
- Deseo de terminar «negocios sin resolver» o de «atar cabos sueltos» con documentos, amigos y familia, posiblemente incluyendo el deseo de traspasar tesoros familiares o reliquias.
- Incremento en la frecuencia de enfermedades con poca sanación y recuperación.
- Aumento de hinchazón (edema) de las extremidades o en todo el cuerpo.
- Declaraciones que sugieren que la persona sabe que está muriendo:
 - «Probablemente será mi último cumpleaños».
 - «Toma esto, no lo necesitaré más».
 - «Prométeme que cuidarás a mi mascota cuando me vaya».
 - «Sé que me estoy muriendo».

Señales de que la muerte puede tardar días u horas (la fase activa de morir)

El cronograma y el orden de las cosas pueden variar. Además, algunas personas pueden parecer estar en la fase activa de la muerte, luego *repuntan* y viven horas o días más de lo esperado.

- La persona puede volverse menos receptiva y eventualmente entra en un estado comatoso del cual no puede despertarse.
- El comportamiento de la persona puede cambiar drásticamente y volverse inusual. Incluso pueden agitarse y confundirse.
- Los patrones de respiración se vuelven más irregulares con períodos progresivamente más largos sin respirar (apnea).
- Los sonidos de los fluidos y la congestión en los pulmones pueden oírse por aquellos que están cerca (estertor de la muerte).
- La persona puede mostrar incapacidad o se rehúsa a comer, beber o incluso tragar.
- La persona de hecho puede decir va a morir.
- Puede ocurrir incontinencia urinaria e intestinal.
- La mandíbula se abrirá y la respiración ocurre por la boca abierta.
- Las extremidades de la persona se volverán frías al tacto y pueden describir sentimientos de entumecimiento asociado.
- El cuerpo puede quedarse tieso y mantenerse rígido en posición.
- La presión arterial disminuirá dramáticamente.
- La orina se oscurecerá, disminuirá la producción y luego se detendrá por completo.
- La piel puede ponerse pálida o azul y púrpura (cianosis), y puede producirse un tipo de «salpullido» puntiforme, moteado.
- El habla cesará y los sentidos se apagarán secuencialmente, pero el tacto y el oído serán los últimos en desaparecer. Por eso es muy importante hablar con quienes están por fallecer y tocarlos hasta el final.

From *Hospice Patients Alliance*- www.hospicepatients.org/hospic60.html